

Kwaliteit van leven van Cara-patiënten in het Nederlands Astmacentrum Davos : beloop en determinanten

Citation for published version (APA):

Schoot, T. (1996). *Kwaliteit van leven van Cara-patiënten in het Nederlands Astmacentrum Davos : beloop en determinanten*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.19960202ts>

Document status and date:

Published: 01/01/1996

DOI:

[10.26481/dis.19960202ts](https://doi.org/10.26481/dis.19960202ts)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

SAMENVATTING

In dit proefschrift wordt verslag gedaan van gedragswetenschappelijk onderzoek onder patiënten met chronisch aspecifieke respiratoire aandoeningen (Cara) die in de periode van 1989 tot 1990 gedurende gemiddeld 3 maanden waren opgenomen in het NAD.

In hoofdstuk 1 - 'CHRONISCHE ASPECIFIEKE RESPIRATOIRE AANDOENINGEN' - worden verschillende aspecten met betrekking tot Cara besproken.

Allereerst wordt ingegaan op definities, waarbij zowel redenen om het begrip Cara te gebruiken alsook om juist het onderscheid tussen astma en COPD (chronic obstructive pulmonary disease) aan te brengen, worden aangegeven. De laatste jaren is vooral weer sprake van astma en COPD. De door de American Thoracic Society geformuleerde definities van astma en de onder COPD ressorterende aandoeningen chronische bronchitis en longemfyseem worden gepresenteerd. Vervolgens wordt ingegaan op het voorkomen van Cara, waarbij gebruik wordt gemaakt van onderzoeksgegevens uit binnen- en buitenland. Geconcludeerd kan worden dat Cara een veel voorkomend gezondheidsprobleem is. Het is te verwachten dat het voorkomen ervan in de komende jaren toeneemt.

In Nederland bestaan er ten behoeve van Cara verschillende behandelniveaus. Slechts een klein percentage patiënten heeft een dermate ernstige vorm van Cara, dat opname in een astmacentrum is aangewezen. De behandelvorm in deze derdelijnsvoorziening is multidisciplinair en wordt aangeduid met het begrip longrevalidatie. Binnen een aantal paragrafen worden vervolgens de psychologische en sociale aspecten van Cara besproken. De literatuur hieromtrent blijkt te kunnen worden geordend aan de hand van drie invalshoeken. De eerste is die welke psychologische en sociale kenmerken beschouwt als de aanleiding en zelfs als de oorzaak van het ontstaan van (symptomen) van Cara. Daaronder vallen de klassieke psychosomatiek, geïnspireerd door de psychoanalytische theorie, en de leertheorie. Met betrekking tot de waarde van de eerstgenoemde stroming wordt in dit proefschrift aangesloten bij reeds eerder geformuleerde conclusies namelijk dat deze weinig bijdrage heeft kunnen leveren aan gezondheidswinst. Met betrekking tot de leertheoretische stroming geldt een soortgelijke conclusie als het gaat om de theorievorming aangaande de verklaring van het bestaan van Cara-symptomen. Wel blijkt de leertheorie enkele bruikbare gedragsinterventies te hebben voortgebracht die een bijdrage hebben kunnen leveren aan het beïnvloeden van het ziektegedrag.

De literatuur met betrekking tot psychologische en sociale gevolgen van Cara wordt besproken aan de hand van het concept kwaliteit van leven. Ook de door de World Health Organization in het leven geroepen begrippen stoornis, beperking en handicap passeren de revue. Er worden studies samengevat die een bijdrage leveren aan het in kaart brengen van gevolgen van Cara. De beschrijving van de gevolgen van de aandoening blijkt meestal te geschieden in termen van emotionele problematiek (depressie en angst) en op kleinere schaal aan de hand van het beschrijven van neuropsychologische tekorten en problemen op het gebied van de sexualiteit. Het laatste onderdeel in dit hoofdstuk beschrijft literatuur met betrekking tot psychologische en sociale kenmerken, opgevat als determinanten van het beloop van de aandoening. Theoretisch blijken concepten als 'psychomaintenance' en 'sociale steun' hiertoe handvatten te bieden.

In hoofdstuk 2 - 'LONGREVALIDATIE' - wordt nader ingegaan op de behandelvorm waarop het evaluatiedeel van het onderzoek zich richt, de longrevalidatie.

Definitie, doelstelling en doelgroep van longrevalidatie in het algemeen en van die in het NAD in het bijzonder, worden beschreven. Het blijkt dat de term longrevalidatie een containerbegrip is waaronder een veelvoud van interventies kunnen worden verstaan. Tezamen zijn deze interventies erop gericht te komen tot stabilisatie of zelfs verbetering van de longaandoening.

De revalidatie is een proces dat bij uitstek wordt begeleid door een multidisciplinair team en waarbij een actieve inbreng van de patiënt wordt verwacht. De afzonderlijke inbreng van de verschillende disciplines wordt kort beschreven, terwijl iets langer wordt stilgestaan bij de interventiemogelijkheden van de psycholoog. Belicht worden de mogelijkheden van de psychodiagnostiek en de cognitief gedragstherapeutische behandelmethoden, voorzover deze het resultaat van de longrevalidatie helpen bereiken. De longrevalidatie in het NAD kent nog een extra dimensie, die van het hooggebergte. De daar bestaande klimatologische omstandigheden brengen een aantal gunstige voorwaarden voor longrevalidatie met zich mee.

Het hoofdstuk besluit met een paragraaf waarin literatuur aangaande effectonderzoek naar longrevalidatie wordt samengevat. Dit leidt tot de conclusie dat er veel verscheidenheid bestaat omtrent de in deze onderzoeken geëvalueerde behandelvormen. Tevens bestaat er tussen de verschillende studies veel onderscheid in de gebruikte afhankelijke variabelen waaruit het al dan niet succesvol zijn van de longrevalidatie moet blijken. Ten slotte blijken de toegepaste methoden verschillen te vertonen met betrekking tot het al dan niet gebruik maken van een controlegroep en van follow-up meetmomenten. Deze verschillen bemoeilijken de onderlinge vergelijkbaarheid van de studies.

In hoofdstuk 3 - 'VRAAGSTELLINGEN EN METHODE' - worden de vraagstellingen en de methode besproken. Het betreft vragen naar kenmerken van de onderzoeksgroep (longfunctie, rookgewoonte, medische consumptie en kwaliteit van leven), naar het beloop van kenmerken aangaande kwaliteit van leven en medische consumptie over de meetmomenten, en naar aantallen patiënten die gemeten aan deze kenmerken wel en niet blijken te profiteren van een opname in het NAD. Ten slotte is onderzoeksvraag wat determinanten zijn van het al dan geen profijt hebben van de opname in het NAD. De meetinstrumenten en de gehanteerde methode waaronder de statistische procedure komen in dit hoofdstuk aan bod.

In hoofdstuk 4 - 'BESCHRIJVING VAN KENMERKEN VAN DE PATIËNTEN, OPGENOMEN IN HET NAD' - wordt een antwoord gegeven op de eerste onderzoeksvraag, die naar kenmerken van de onderzoekspopulatie. Hiertoe worden enkele longfunctiekenmerken, rookgewoonte, medische consumptie en aspecten van kwaliteit van leven beschreven. De populatie die naar het NAD wordt verwezen blijkt er over het algemeen ernstig aan toe te zijn. Dat blijkt zowel uit de longfunctiekenmerken als uit de kwaliteit van leven en de medische consumptie. Deze conclusie is mede gebaseerd op vergelijkingen met andere Cara-populaties uit de eerste-, tweede- en derdelijns gezondheidszorg. Het samengaan van ernst op het vlak van somatiek, kwaliteit van leven en medische consumptie lijkt de indicatie voor opname in het NAD te vormen.

In hoofdstuk 5 - 'VERGELIJKING VAN SCORES MET BETREKKING TOT KENMERKEN VAN DE PATIËNTENPOPULATIE OVER DE VERSCHILLENDE MEETMOMENTEN' - wordt het beloop van de kenmerken over de meetmomenten opname, ontslag, 6 en 12 maanden na ontslag beschreven. Bovendien wordt de vraag beantwoord hoeveel patiënten op het moment van 12 maanden na ontslag, in vergelijking met het moment van opname op de aspecten van medische consumptie en kwaliteit van leven zijn verbeterd, zijn verslechterd of onveranderd zijn gebleven. Uit de resultaten blijkt, dat de gemiddelde scores op de meeste

kenmerken 12 maanden na ontslag gunstiger zijn dan bij opname. De bepaling van aantallen en percentages wijst erop dat 12 maanden na ontslag ten opzicht van opname rond 25% van de patiënten blijkt te zijn verbeterd op de verschillende variabelen die kwaliteit van leven uitdrukken, rond 55% van de patiënten is hierop onveranderd en 20% is verslechterd. Voor wat betreft de medische consumptie blijkt rond 42% minder, rond 37% even veel en rond 21% meer consumptie te behoeven.

In hoofdstuk 6 - 'DETERMINANTEN VAN EFFECTEN VAN LONGREVALIDATIE

IN HET NAD' - worden mogelijke determinanten onderzocht van het al dan niet verbeterd zijn qua medische consumptie en kwaliteit van leven. Gekozen werd voor de uitkomstvariabelen ervaren beperkingen in dagelijkse activiteiten en medische consumptie. De baseline-score van deze variabelen blijken een belangrijke determinant voor een verbetering of verslechtering. De groep die verbeterde scoorde bij opname ongunstiger op de betreffende variabele dan de groep die niet verbeterde. Omgekeerd geldt dat de groep die verslechterde bij opname een gunstiger baselinescore had dan de groep die niet verslechterde. Aangaande de ervaren beperkingen blijken degenen die verbeterden op dat kenmerk, bij opname tevens minder schaamte omtrent hun aandoening te vertonen dan degenen die niet verbeterden. Voor wat betreft het aantal ziekenhuisopnamen en ziekenhuisdagen blijkt de groep die op deze kenmerken verbeterde minder te hebben gerookt. Voor het aantal ziekenhuisdagen geldt tevens dat diegenen die verbeterden ongunstiger scoorden op het persoonlijkheidskenmerk inadequatie.

De vraag naar het verband tussen veranderingen op psychologische kenmerken en longfunctie enerzijds en de verschillen op ervaren beperkingen en ziekenhuisopnamen anderzijds leidt tot de conclusie dat veranderingen qua longfunctie geen verbanden vertonen met deze uitkomstmaten, terwijl het verbeterd zijn qua depressie het effect van het aantal ziekenhuisopnamen en ziekenhuisdagen voorspelt.

In hoofdstuk 7 - 'DISCUSSIE' - worden allereerst de resultaten van het onderzoek aan een nadere beschouwing onderworpen en vergeleken met resultaten van andere studies.

Met betrekking tot de gehanteerde methode worden enkele kritische kanttekeningen geplaatst, betreffende het ontbreken van een controlegroep, het gebruikte meetinstrumentarium en de gekozen variabelen.

Voor vervolgonderzoek wordt de aanbeveling gedaan te gaan kijken naar de werkzaamheid van verschillende deelinterventies (bijvoorbeeld GVO) op langetermijn-effecten van de longrevalidatie. Tevens wordt de suggestie gedaan een kosten-batenanalyse in toekomstig onderzoek te betrekken. Tenslotte wordt de aanbeveling gedaan de psychologische interventies te richten op de gunstige beïnvloeding van de schaamte voor de aandoening, de angst bij benauwdheid, de depressie en het rookgedrag.

SUMMARY

This thesis describes a behavioral scientific study regarding patients with chronic non-specific lung disease (CNSLD) who were admitted in the Dutch Asthma centre Davos in the period of 1989 till 1990. The treatment averaged three months duration.

In **chapter 1 - 'CHRONIC NONSPECIFIC LUNG DISEASE'** - different aspects of CNSLD are discussed.

Firstly, some definitions with respect to CNSLD are presented. Arguments are given for the use of the term CNSLD, and for the separate use of the terms asthma and Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). Over the last few years the individual terms asthma and COPD have been used more often than the term CNSLD. The definitions of asthma and the disorders included in COPD (chronic bronchitis and pulmonary emphysema) as given by the American Thoracic Society, have been given.

Secondly, the epidemiology of CNSLD is discussed. It may be concluded that CNSLD is a major health problem and an important cause of morbidity and mortality. It is to be expected that the prevalence of CNSLD will increase over the next 15 years. In the Netherlands, different levels of treatment exist with respect to CNSLD. The majority of patients are treated by general practitioners. Only a small proportion of the patients are recommended for treatment at an asthma centre. The treatment at such a centre is multi-disciplinary and is called pulmonary rehabilitation. Subsequently, psychological and social aspects of CNSLD are discussed. Material on these aspects may be collated on the basis of three view points. The first one considers the psychological and social characteristics as cause of the symptoms of CNSLD. This view is shared by the classical psychosomatic theory (inspired by psychoanalysis) as well as the learning theory. It may be concluded that both theories have contributed little to the understanding of symptoms of CNSLD. However, learning theory has brought about some useful behavioral interventions, which have positively contributed to affecting illness behavior. The second point of view concerns the psychological and social consequences of CNSLD, discussed by means of the concept 'quality of life' and the World Health Organization-concepts 'disorder, impairment and handicap'. Different studies have been summed up that have contributed to the description of consequences of CNSLD. The description of the consequences of the disorder generally takes place in terms of emotional problems (depression and anxiety) and also using the description of neuropsychological inadequacy and sexual problems.

The final part of the chapter describes literature with regard to psychological and social characteristics which are interpreted as being determinants of the course of the disorder. The concepts 'psychomaintenance' and 'social support' seem useful in theory.

The form of treatment concerned in the evaluation study is described in **chapter 2 - 'PULMONARY REHABILITATION'** - . Definitions, aims and target group of pulmonary rehabilitation in general, and that of the Dutch Asthma centre in particular, have been outlined. A diversity of interventions may be part of a pulmonary rehabilitation program. Together, these interventions focus on the stabilization, or the improvement of the lung disorder. Rehabilitation is a treatment process that is carried out primarily by multidisciplinary teams. The active participation of the patient is essential. In this chapter the contribution of the different disciplines are briefly described, whereas more attention is paid to the interventions of the psychologist. Also discussed are the importance and possibilities of psychodiagnostics and of cognitive behavioral

therapy in helping to reach the rehabilitation aims. The pulmonary rehabilitation in the Dutch Asthma centre in Davos has an added advantage, namely that of high altitude, with some climatic circumstances, that offer favourable conditions for this type of treatment. The chapter ends with a paragraph which summarizes literature concerning effect studies on pulmonary rehabilitation. It may be concluded that there is a great variety with respect to the treatment forms under research. A lot of diversity also exists in the dependent variables used to express the effect of pulmonary rehabilitation. Finally, the applied methods of research exhibit differences regarding the use of a control group and of a follow-up measurement.

Chapter 3 - 'METHOD AND RESULTS' - describes the research questions and the methods that were used to answer these questions. There are three main research questions: 1. a question about characteristics of the study population (lung function, smoking behavior, medical consumption and quality of life), 2. a question about the course of the characteristics measured at different moments, and about the number of patients who, as far as these characteristics are concerned, take advantage of admission to the Dutch Asthma Centre Davos, and 3. the research question concerning determinants of benefits of an admission to the Dutch Asthma centre Davos. The measuring instruments and research method used, including the statistical procedure, are described in this chapter.

In chapter 4 - 'DESCRIPTION OF CHARACTERISTICS OF THE PATIENTS, ADMITTED TO THE DUTCH ASTHMA CENTRE DAVOS' - an answer is given to the first research question, concerning characteristics of the population. Described are lung function characteristics, smoking habit, use of health care resources and the functional, psychological and social aspects of quality of life of the study population. It may be concluded that the population referred to the Dutch Asthma centre Davos appears to be seriously ill and that the illness is complicated by a decreased quality of life and high usage of medical resources. This conclusion is also based on a comparison with other CNSLD-populations from the primary, secondary and tertiary level of medical care. The combination of severity of somatic characteristics, quality of life and usage of medical resources seems to be reason for a reference to the Dutch Asthma centre Davos.

In chapter 5 - 'COMPARISON OF SCORES OF CHARACTERISTICS OF THE PATIENT POPULATION THROUGHOUT THE DIFFERENT POINTS OF MEASUREMENT' - the course of the characteristics over the moment at the point of admission, discharge, and 6 and 12 months after discharge have been described. In addition, the question of how many patients 12 months after discharge are improved, deteriorated or unchanged on the different variables in comparison with the moment of admission, is also discussed.

The results show that 12 months after discharge the scores on most characteristics are more favourable than at the point of admission. The assessment of amounts and percentages of patients show that 12 months after discharge about 25 % appear to have improved, about 50 % of the patients remained unchanged and 20 % deteriorated on the different aspects of quality of life. As far as the usage of medical resources is concerned it appears that, in comparison with the moment of admission, about 42 % used less resources, about 37 % remained unchanged, and about 21 % used more health care resources.

In chapter 6 - 'DETERMINANTS OF EFFECTS OF PULMONARY REHABILITATION IN THE DUTCH ASTHMA CENTRE DAVOS' - determinants of improvement on use of medical resources and quality of life were investigated. The variables 'experienced limitations in daily activities' and use of medical resources formed the group of dependent variables. The baseline score of these variables appears to be an important predictor of improvement or deterioration on the dependent variables mentioned. The group of patients that improved scored less favourable at the moment of admission than the group of patients that didn't improve. Likewise it appeared, that the group that deteriorated had a more favourable baseline score than the group that didn't deteriorate. Concerning the limitations in daily activities experienced, it appeared that the patients who showed an improvement on that characteristic, also expressed less shame about the disorder than the patients who exhibited no improvement. The amount of days spent in care also accounts for the fact that the patients who improved had a less favourable score on the trait of 'inadequacy'. The research question concerning the connection between changes in psychological characteristics and lung function parameters on the one hand and the difference score on experienced limitations in daily activities and hospital admissions on the other, leads to the conclusion that changes in lung function show no connection with these outcome variables, whereas the improvement on depression scores predicts the effect scores on the amount of hospital admissions and days.

In chapter 7 - 'DISCUSSION' - the results of the study have been discussed and compared with the results of other studies. With respect to the method used, some critical remarks have been made concerning the absence of a control group, and about the measuring instruments used and variables chosen. For subsequent studies it is recommended that a study be carried out into the effectiveness of the different interventions (e.g. patient education) on the long term over all effect of pulmonary rehabilitation. Furthermore it may be suggested to include a cost-benefit analysis in further studies. Finally, it may be recommended to focus psychological interventions on affecting shame for the disorder, anxiety for dyspnea, depression and smoking behavior.